

みんなで作ろう、これからの医療

**with Heart プロジェクト 2021**

**報告書**

2022年1月21日

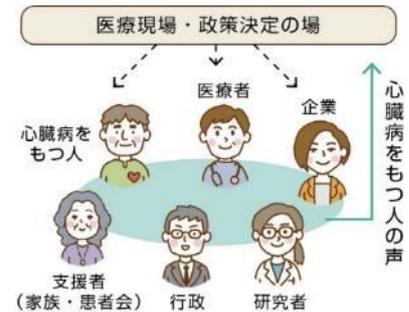
## 報告書概要

### プロジェクト背景と目的

近年、病気をもつ当事者の声を医療現場や政策決定の場に届け、医療環境を当事者と協働でつくることに関心が寄せられている。一方で心臓病は、様々な要因で引き起こされ、またその状況や進行も多様なことから、同じ病名であっても心臓病をもつ人の課題は多種多様となっている。

本、みんなでつくろう、これからの医療 with Heart プロジェクトは、病気をもつ人の声（経験）を医療・社会に還元するシステムの基盤（協働のプラットフォーム）をつくることを目的に、以下の2点を柱として実施する。

- ① 心臓病にかかわる様々なステークホルダーが集まる協働のプラットフォームを構築する
- ② プラットフォームの中核を担う、心臓病をもつ人の発掘を行い、多様な心臓病の社会課題について理解する人を育成する



協働のプラットフォームのイメージ

### 実施概要

初年度は「心臓病をもつ人と企業の距離を縮める」をテーマに、心臓病をもつ人と後援である AMDD に加盟する企業メンバーがお互いに知り合い、共に学び、話しができる場づくりを行った。

具体的には、企業の立場を知るための医療技術セミナー（全2回）と、病気をもつ人の視点や医療について考えるための、ケーススタディ・ワークショップ（全5回）を実施した。また、これらのイベント実施後は交流会を開催し、感想の共有など行うことで更にお互いについて知り合う場を設けた。



### ケーススタディから見えてきた社会的課題

ケーススタディ・ワークショップで、先天性と後天性の2つの架空の心臓病の治療ケースを分析し、病気を発症したり、治療が必要になった際に、「当事者や家族がそれを十分に理解できる環境が不足している」という結論を得た。特に、次の4点の医療環境の不足があげられた。

### ●病気や治療を十分に理解できない要因

- ① 疾患・治療について、欲しい情報が得られない、見つけられない
- ② 当事者の悩みを聞き、判断・選択するための相談・サポート体制が十分ではない
- ③ 病気になる前から関心もてる環境（予防や教育）が足りない
- ④ 当事者だけでの治療と生活の両立は限界がある
  - ・自分の医療情報を自分で管理できる環境が足りない
  - ・かかりつけ医のような存在が足りない

## プロジェクト成果

心臓病をもつ人が、心臓病の治療機器について知る機会は殆どなく、自身が使用する段階になり、ようやく医師から説明を受け、知るのが現状である。そうした中、医師を介せず、企業から病気をもつ人が医療機器について学ぶ機会をつくれたことは非常に大きな成果と言える。医療機器や医療についてお互いに学び、考えることで、心臓病をもつ人は医療や医療機器に対する関心が高まり、治療に対して前向きになれるという変化があった。一方、企業側も病気をもつ人の困りごとなどを知り、改めて企業としての役割や意義を認識できた。また、双方でこうした対話の場の重要性や価値に気づけた。異なる心臓病をもつ人同士でも、お互いに対話することで多様な心臓病の課題への理解や気づきが得られている。

### ●実績

事業名	実績
a. オンラインイベントの実施	イベント参加者：延べ 256 名
b. 企画会議・交流会の実施	企画会議参加者：延べ 27 名
c. 専用ウェブサイトの運用	動画公開本数：9 本（メンバー限定公開含む）
d. 登録メンバーの募集	メンバー登録者 58 名（うち、当事者：24 名、家族・支援者：14 名）

## 次年度へ向けて

プロジェクト運営課題として、プロジェクトの目的にある、プラットフォームの中核を担う心臓病をもつ人の発掘と育成には、より多くの心臓病をもつ人の継続的な参加が不可欠である。そのため、来年度は「Heart アンバサダー」という仕組みをつくり、新規参加者の獲得や参加の定着を図っていく。また、病気をもつ人と企業だけではなく、医師や医療・福祉に関わる行政関係者など多様な人の声を聞く場も設け、多様な視点からの課題を理解していく。

### ●プロジェクト概要

プロジェクト名 みんなでつくろうこれからの医療 with Heart プロジェクト 2021

実施期間 2020年11月1日～2021年12月31日

主催 一般社団法人ピーベック

後援 一般社団法人 米国医療機器・IVD工業会

協賛企業 エドワーズライフサイエンス株式会社、日本メドトロニック株式会社

賛同企業 ジョンソン・エンド・ジョンソン株式会社、ボストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社

賛同団体 一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク、一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

特定非営利活動法人日本 ICD の会、非営利活動法人日本マルファン協会、非営利活動法人肺高血圧症研究会

## 目次

1. プロジェクト概要.....	2
1) 背景.....	2
2) 目的.....	2
3) 実施期間.....	3
4) テーマ及び事業内容.....	3
5) 参加対象者.....	4
6) 参加者数等.....	4
7) 実施体制.....	4
2. 実施詳細.....	5
1) オンラインイベントの実施.....	5
2) オンライン交流会、企画会議の実施.....	7
3) 専用ウェブサイトの運用.....	8
4) 登録メンバーの募集.....	10
3. 医療技術セミナーの効果及び課題.....	11
1) 開催目的.....	11
2) 開催概要.....	11
3) アンケート結果.....	12
4) 医療技術セミナーの成果と課題.....	16
4. オンラインワークショップの効果及び課題.....	19
1) 目的.....	19
2) 開催概要.....	19
3) アンケート結果.....	21
4) ワークショップの成果と課題.....	27
5. グループワークの内容.....	29
1) 先天性心臓病のケース.....	29
2) 後天性心臓病のケース（ICD 使用者）.....	30
3) ケーススタディから見えてきた社会的課題.....	31
6. 次年度へ向けて.....	35
1) プロジェクトの成果.....	35
2) プロジェクトの特徴.....	35
3) プロジェクト運営上の課題.....	36
4) 運営課題への対応方針.....	36
賛同団体紹介.....	38

## 1. プロジェクト概要

### 1) 背景

近年、病気をもつ当事者の声を医療現場や政策決定の場に届け、医療環境を当事者と協働でつくることに関心が寄せられている。2019年12月に施行された、「健康寿命の延伸等を図るための脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法」の中でも、心臓病をはじめとする循環器病対策について、医療・介護サービスを受ける当事者の意見を反映することが求められている。医療や医療政策は、これまで医師等の医療従事者を中心に検討・決定されてきたが、今後は実際に医療を受ける当事者が参画する機会が増えていくと考えられる。

一方で心臓病は、様々な要因で引き起こされ、またその状況や進行も多様なことから、先行して取り組まれているがん対策のように、治療の経過や医療ニーズが一様ではない。そのため、同じ病名であっても心臓病をもつ人の課題は多種多様となっている。また希少難病のように、患者数が少ない心臓病も存在し、心臓病領域が抱える課題や心臓病をもつ人特有のニーズが十分に理解されているとは言い難い状況にある。

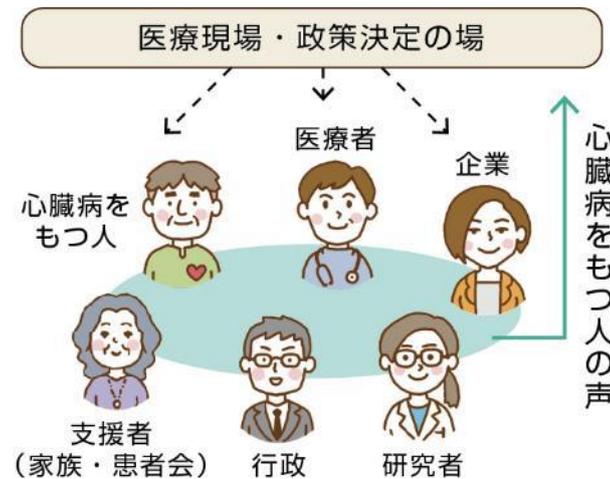
こうした社会状況の変化等に対応するためには、心臓病の特有の課題を理解し、自身の医療ニーズや医療的な課題へ意見を言える当事者の存在が必要不可欠である。当事者自身が、基礎的な医療や患者の権利等の知識を身につけ、自身の医療ニーズを捉え、分かりやすく伝えることにより、当事者の声を反映しようという機運の高まりに伝えていけると考えられる。

### 2) 目的

本プロジェクトは、病気をもつ人の声（経験）を医療・社会に還元するシステムの基盤をつくることを目的とする。プロジェクトの重要なテーマは、以下の2点である。

- ① 病気をもつ人や患者団体、医療者、医療に関係する企業等が集まり、より良い医療環境づくりに向けた協働のプラットフォームを構築する
- ② プラットフォームの中核を担う心臓病をもつ人の発掘を行い、基礎的な医療や患者の権利等の知識を身につけ、自身の医療ニーズを捉え、分かりやすく伝えられる心臓病をもつ当事者を育成する

初年となる2020～2021年は、プラットフォームの中核を担う心臓病をもつ人や患者会・患者支援団体（以下、患者団体と表記）と、最先端の医療技術を提供している一般社団法人米国医療機器・IVD工業会（以下、AMDDと表記）の企業メンバーが、心臓病の現状や課題等について共に学ぶ場（講義やワークショップ等）を通し、心臓病をもつ人のニーズや領域が抱える課題を共有し、解決のためのビジョンづくりを行う。これらのプロセスを通して、当事者が自身の声を医療・社会に反映するための知識を身に付けること、心臓病に関係する患者団体同士がつながること、AMDD企業メンバーが病気をもつ人の声の価値を見出すことにより、当事者の声を反映するプラットフォームの基盤構築へとつなげていく。



協働のプラットフォームのイメージ

### 3) 実施期間

2020年11月1日～2021年12月31日

### 4) テーマ及び事業内容

テーマ：心臓病をもつ人と企業の距離を縮める

心臓病をもつ人と企業がお互いに知り合い、共に学び、話しができる場をつくるため、以下の事業を実施した。

- a. オンラインイベントの実施（全9回：うち、セミナー4回、ワークショップ3回）
- b. オンライン交流会、企画会議の実施
- c. 専用ウェブサイト（<https://ppecc.net/>）の運用
- d. 登録メンバーの募集



## 5) 参加対象者

心臓病をもつ人・もっていた人、その家族、心臓病に関する患者会等の支援団体、AMDD メンバー企業、その他プロジェクトに興味がある人

## 6) 参加者数等

- a. オンラインイベントの実施：延べ 256 名
- b. 企画会議の実施：延べ 27 名
- c. 専用ウェブサイトの運用（動画公開本数：9 本（メンバー限定公開含む））
- d. 登録メンバーの募集：58 名

\*登録メンバーの内訳は、10 ページの実施詳細を参照

## 7) 実施体制

主催	一般社団法人ピーベック
後援	一般社団法人米国医療機器・IVD 工業会
参加企業	協賛企業 エドワーズライフサイエンス株式会社 日本メドトロニック株式会社
	賛同企業 ジョンソン・エンド・ジョンソン株式会社 ボストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社
賛同団体	一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 特定非営利活動法人日本 ICD の会 非営利活動法人日本マルファン協会 非営利活動法人肺高血圧症研究会
事務局	大場奈央（一般社団法人ピーベック） 宿野部香緒里（一般社団法人ピーベック） 津野まき子（一般社団法人ピーベック）
外部協力者	ワークショップ運営協力 濱本智子（株式会社石塚計画デザイン事務所） 牟禮菜子（株式会社石塚計画デザイン事務所）

## 2. 実施詳細

### 1) オンラインイベントの実施

Zoom ウェビナーを使用したセミナー形式と Zoom ミーティングを使用し、小グループで話し合うワークショップ形式のオンラインイベントを計 9 回実施した。

#### 実施方法

	セミナー型イベント（全 6 回）	ワークショップ型イベント（全 3 回）
ツール	Zoom ウェビナー	Zoom ミーティング
対象	だれでも参加可能	当事者メンバー、サポートメンバー、協賛企業限定
実施イメージ	講義と質疑応答が中心  一定期間公開	小グループによる話し合いが中心 
アーカイブ 動画配信	あり	なし ※講義部分のみ実施

#### 実施内容

	開催日時	内容	参加者数
医療技術セミナー（全 2 回）	<b>第 1 回</b> 11 月 29 日（日） 13：30～15：30	<b>キックオフイベント</b> 講演：ヘルスリテラシー（健康を決める力）とつながり 講師：中山和弘氏（聖路加国際大学大学院 教授）	45 名
	<b>第 2 回</b> 2 月 26 日（金） 18：30～19：40	<b>医療技術セミナー① 医療機器の基礎講座</b> 講演：医療機器が臨床現場で安心して使われるために 講師：中野壮陸氏（公益財団法人医療機器センター 専務理事）	30 名
	<b>第 3 回</b> 3 月 7 日（日） 13：00～14：45	<b>医療技術セミナー② 心臓病治療機器の紹介</b> 参加企業 4 社による心臓病治療の医療機器紹介 カテーテルステント治療／カテーテルアブレーション／ 心臓弁膜症の治療用製品／CIED 製品全般／植込み型補助人工心臓	50 名

開催日時	内容	参加者数
<b>第4回</b> 5月26日(水) 18:30~19:40	<b>公開セミナー①医師の視点から</b> 講演:よりよい治療を受けるために一医師と当事者のやるべきこと 講師:副島京子氏(杏林大学医学部附属病院 循環器内科教授)	34名
<b>第5回</b> 6月9日(水) 18:30~19:40	<b>公開セミナー②当事者の視点から</b> パネルディスカッション:よりよい治療を受けるために一治療の経験を社会に活かすには パネリスト:関良介氏(NPO 法人日本マルファン協会 代表) 野村浩史氏(認定NPO 法人日本ICDの会) モデレーター:宿野部武志(一般社団法人ピーベック 代表)	29名
<b>第6回</b> 8月28日(土) 13:00~15:00	<b>ワーク①</b> 公開セミナー「ケーススタディの理解」 講師:野口麻衣子氏(東京医科歯科大学大学院 准教授) ワークショップ「先天性心疾患のケース」 目的:ケーススタディ(手法)の理解と、当事者の心情の理解や抱える課題、治療におけるターニングポイントについて理解する	15名
<b>第7回</b> 9月11日(土) 13:00~15:00	<b>ワーク②</b> ワークショップ「後天性心疾患のケース」 目的:当事者の心情の理解や抱える課題、治療におけるターニングポイントについて理解する	15名
<b>第8回</b> 10月23日(土) 13:00~15:00	<b>ワーク③</b> ワークショップ「より良い医療環境づくりに向けて(課題検討)」 目的:ワーク①・②で検討した治療ストーリーから、具体的に解決したい課題を選び、その発生要因を整理する	11名
<b>第9回</b> 12月8日(水) 18:30~20:00	<b>活動報告会</b> 2021年の実施報告と次年度のプロジェクト紹介、参加者からの感想等のコメント	27名

ケーススタディ・ワークショップ(全5回)

## 2) オンライン交流会、企画会議の実施

対象：心臓病をもつ人・その家族、賛同団体、協賛企業、登壇者

### ① オンライン交流会（6回）

イベント終了後、参加者同士で感想共有や交流を行った。また、第1回目（初回時）は、心臓病をもつ人・AMDD企業メンバー等の参加者同士で自己紹介などを行った。

開催日	時間	内容
11月29日（日）	12：30～13：00	顔合わせ会（イベント開始前）
2月26日（金）	19：50～20：20	医療機器セミナー①の感想共有
3月7日（日）	15：00～15：30	医療機器セミナー①の感想共有
5月26日（水）	19：50～20：20	公開セミナー①の感想共有
6月9日（水）	19：50～20：20	公開セミナー②の感想共有
10月23日（土）	15：10～15：40	全セミナー・ワークショップ終了後の感想共有

### ② 企画会議（2回）

イベント内容に心臓病をもつ人の視点や意見を反映するため、イベント実施前に企画会議を開催した。

開催日	時間	内容	参加者数
1月28日（木）	18：00～19：00	医療技術セミナーの企画内容の検討	16名
5月19日（木）	18：30～19：30	ケーススタディ・ワークショップの企画内容の検討	11名
延べ参加者数			27名

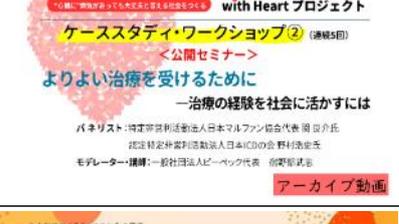
### 3) 専用ウェブサイトの運用

2021年6月28日に、専用ウェブサイト (<https://ppecc.net/>) を公開した。ウェブサイトでは、イベント情報や賛同団体のホームページリンクや紹介などの他、メンバー登録手続きが行える。プロジェクトの説明動画や、登録メンバー限定でアーカイブ動画もウェブサイト上で公開している。



#### 専用ウェブサイトでの動画の公開状況

	内容	公開日	公開状況
1	 <p>プロジェクト趣旨や概要などの説明動画（キックオフミーティングのプロジェクト紹介部分の抜粋）</p>	6月28日	一般公開
2	 <p>2020年11月29日に開催した第1回「キックオフミーティング」アーカイブ動画</p>	6月28日	メンバー限定

		内容	公開日	公開状況
3		2020年11月29日に開催した第1回「キックオフミーティング」アーカイブ動画	6月28日	メンバー限定
4		2月26日に開催した第2回「医療技術セミナー①」アーカイブ動画	6月28日	メンバー限定
5		3月7日に開催した第3回「医療技術セミナー②」アーカイブ動画	6月28日	メンバー限定
6		5月26日に開催した第4回「ケーススタディ・ワークショップ:公開セミナー①」アーカイブ動画	6月28日	メンバー限定
7		6月9日に開催した第5回「ケーススタディ・ワークショップ:公開セミナー②」アーカイブ動画	6月28日	メンバー限定
8		8月28日に開催した第6回「ケーススタディ・ワークショップ:ワーク①」アーカイブ動画(講義部分のみ)	9月1日	メンバー限定
9		12月8日に開催した、第9回「活動報告会」アーカイブ動画	1月15日	一般公開

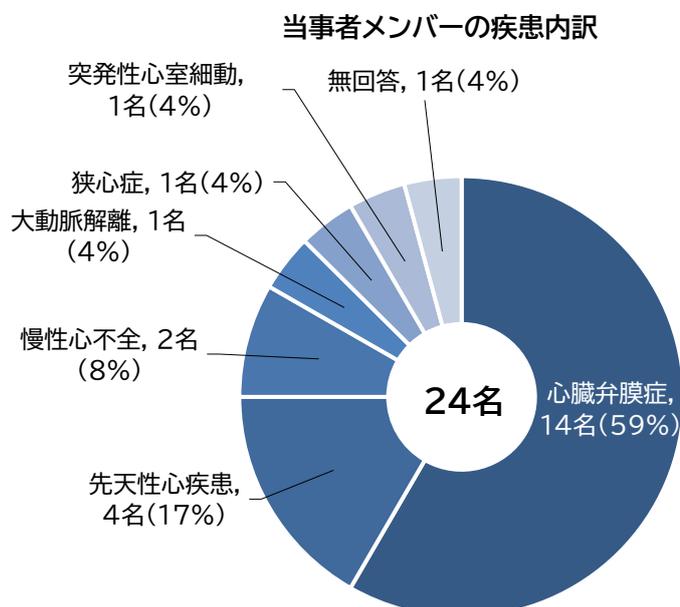
## 4) 登録メンバーの募集

プロジェクトの情報を提供し、参加を促すため、個人単位で登録できるメンバー制度を設けた。メンバーは、当事者メンバー、サポートメンバー、一般メンバーの3種類あり、それぞれ参加特典が異なる。登録は無料で、ホームページ (<https://ppecc.net/>) から手続きができる。

参加特典	当事者メンバー	サポートメンバー	一般メンバー
	心臓病をもつ人	家族・患者会関係者など	その他関心ある方
優先的な情報の取得	●	●	●
優先的な参加申込み	●	●	●
アーカイブ動画の視聴	●	●	●
ワークショップ（定員あり）の優先参加	●	▲ オブザーバーとして	—
企画会議への参加	●	▲ オブザーバーとして	—

2021年12月31日時点の登録メンバー数は以下の通りである。

当事者メンバー	24名(41.4%)
サポートメンバー（家族や支援者）	14名(24.1%)
一般メンバー（その他、一般市民、行政関係、医師など）	20名(34.5%)
合計	58名(100.0%)



### 3. 医療技術セミナーの効果及び課題

#### 1) 開催目的

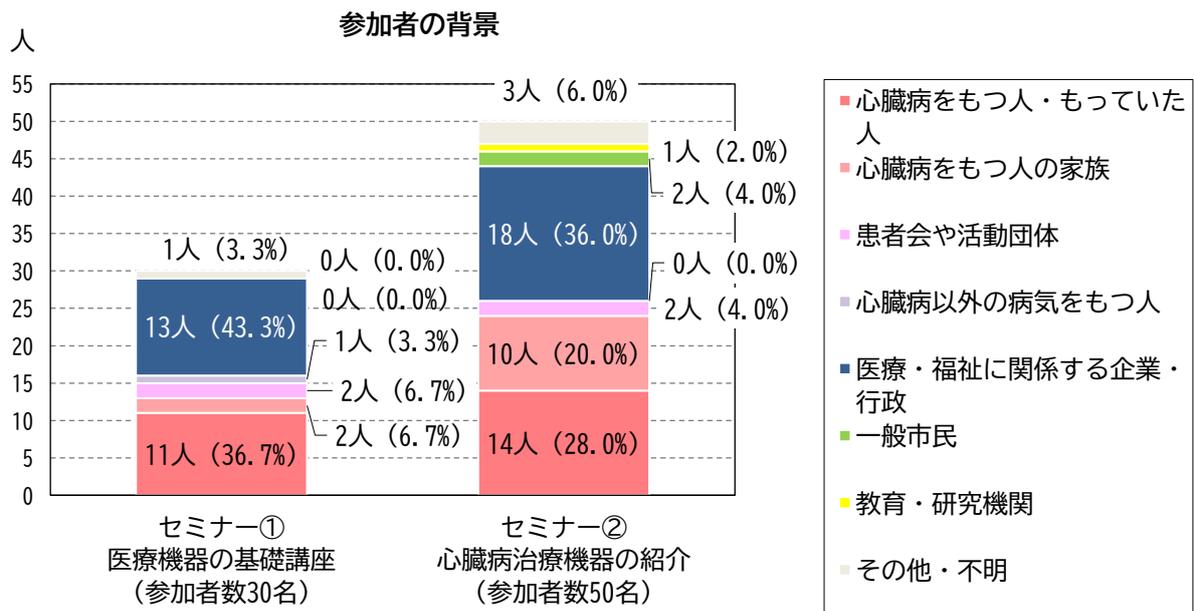
普段企業と接することのない心臓病をもつ人にとって、医療機器に関する情報を得る機会は非常に少なく、また日頃企業から発信される情報では、必要な情報が十分に得られていない現状がある。医療技術セミナーでは、心臓病をもつ人がなかなか知ることのできない医療機器や医療機器を製造する企業の取組みを知ることにより、医療機器を身近に感じ、治療を自分事として捉えられるようになることを目的に実施した。また今後のワークショップなどの実施にあたり、以下を参加者の共通理解となるようにした。

- 医療機器が世の中に患者に届くまでと届いた後について、一般消費財との違いを当事者が理解すること
- 当事者がどういうことが分からなくて、どういうことを知りたいと感じているかを企業が理解すること
- 医療情報をもたらす影響と、医療情報を収集・発信する際に重要となることを参加者全員が理解すること
- 当事者が医療や医療機器を身近に感じ、自分事として捉えられるようになること

#### 2) 開催概要

	セミナー①	セミナー②
プログラム	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ オープニング（趣旨説明）</li> <li>・ 講演「医療機器が臨床現場で安心して使われるために」 中野 壮陸氏（公益財団法人医療機器センター 専務理事）</li> <li>・ 質疑応答</li> <li>・ クロージング</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ オープニング（趣旨説明等）</li> <li>・ セミナー①医療機器の基礎講座の振り返り AMDD 田村誠氏</li> <li>・ 心臓病治療の医療機器紹介 カテーテルステント治療 カテーテルアブレーション 心臓弁膜症の治療用製品 CIED 製品全般 植込み型補助人工心臓</li> <li>・ 質疑応答 進行（当事者メンバー） 秋山典男氏 野村浩史氏</li> <li>・ クロージング</li> </ul>
登録者数	44名（27名）	64名（37名）
参加者数	35名（22名）うち、登壇者等5名	60名（34名）うち、登壇者等10名
参加割合	61.4%（62.9%）	57.8%（56.7%）

\*カッコ内は、プロジェクトメンバー数（企業メンバー・賛同団体・登録メンバー）



### 3) アンケート結果

イベント終了後、参加者に対しアンケートを行った。

#### ① 回答者数

セミナー①医療機器の基礎講座 16名 (回収率\* : 55.2%)

セミナー②心臓病治療機器の紹介 21名 (回収率\* : 42.0%)

\*回収率の算出方法 回答者数 ÷ (参加者数 - 登壇者等数)

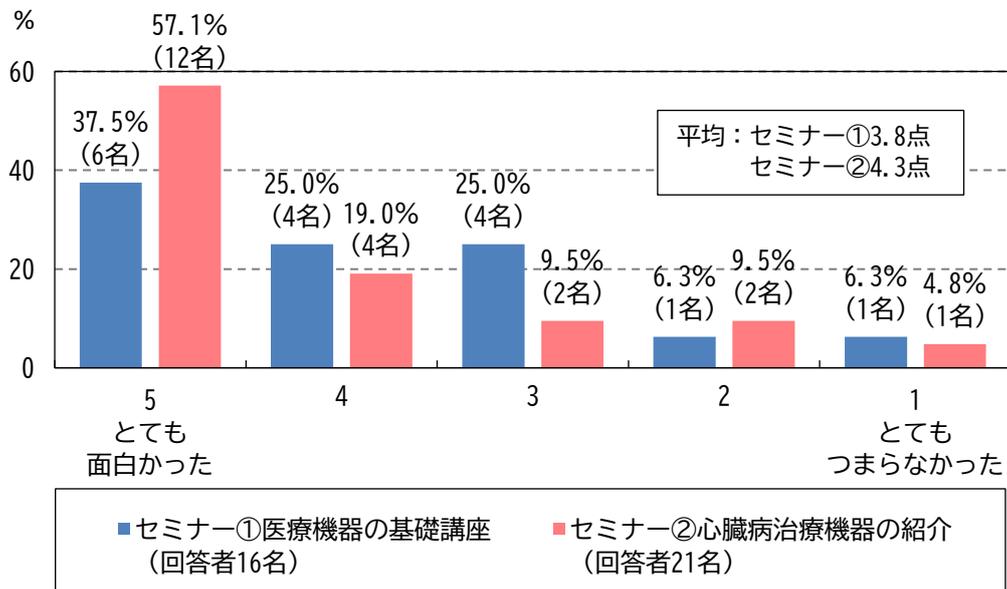
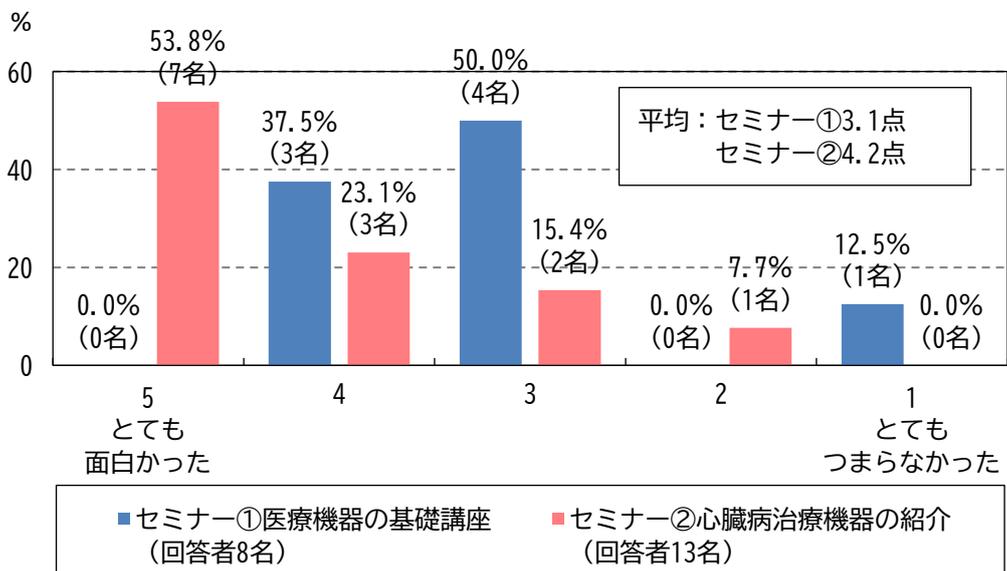
#### ② イベント評価

心臓病をもつ人にとってはなじみのない医療機器をテーマとしたが、参加者の関心度合は高かった。全体では、イベント内容の評価や開催時間などについて評価を得られている。

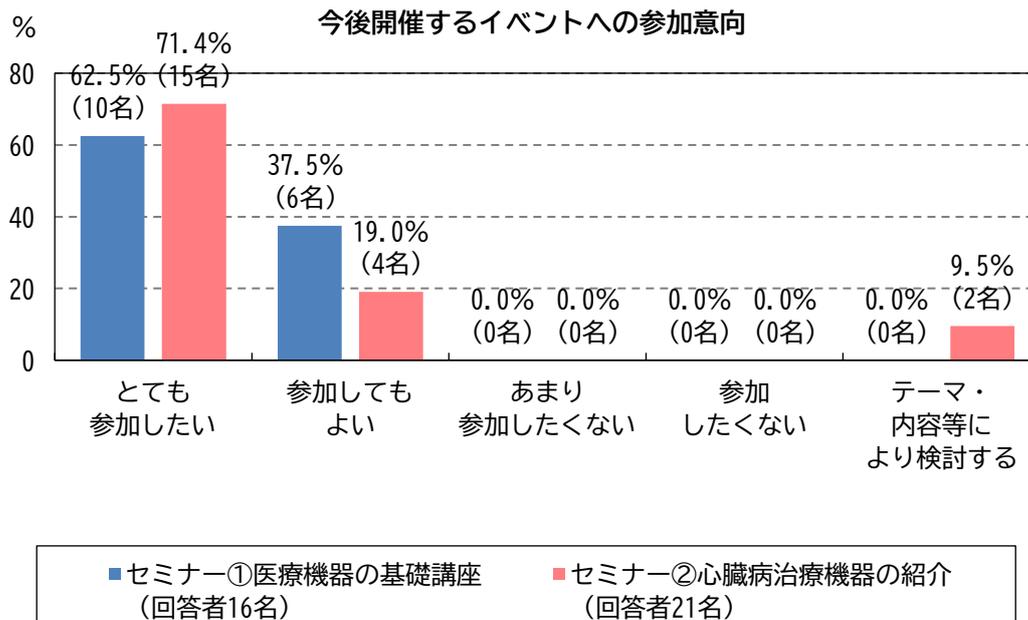
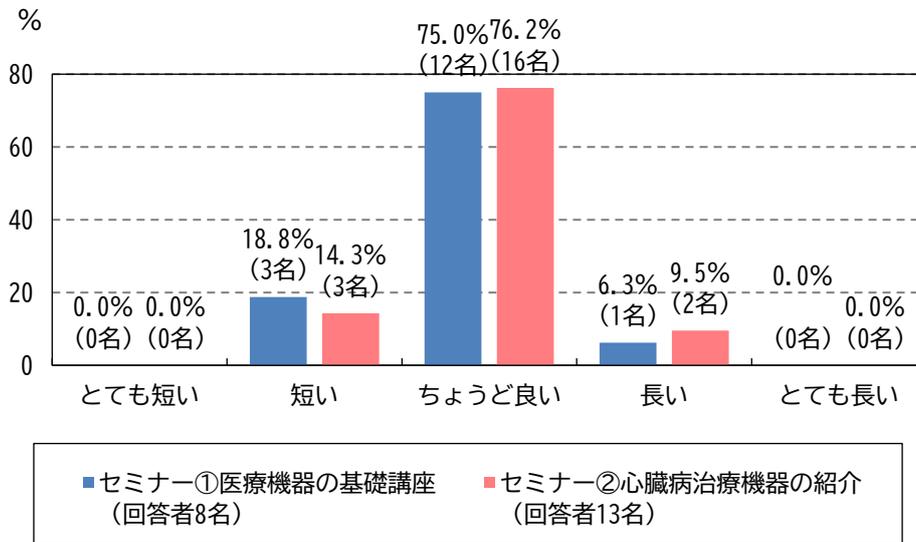
参加者に、5点満点で5点を「とても面白かった」として点数をつけてもらったところ、心臓病をもつ人の平均得点は、セミナー①は3.1点、セミナー②4.2点となっている（全体はセミナー①：3.8点、セミナー②4.3点）。セミナー①の基礎講座は、当事者は「とても面白かった」と回答する者おらず、全体と比べ満足度が低い。当事者にとっては少し専門的で内容が難しかったことも影響していると考えられる。一方で、セミナー②は2点以下をつける当事者はおらず、満足している。

開催時間も3/4以上がちょうど良いと回答している。また、今後の参加意向も全員がもっており、概ねイベントの満足度は高いと考えられる。

## イベント内容について (5段階評価)


 イベント内容について (5段階評価)  
 【心臓病をもつ人のみ抽出】


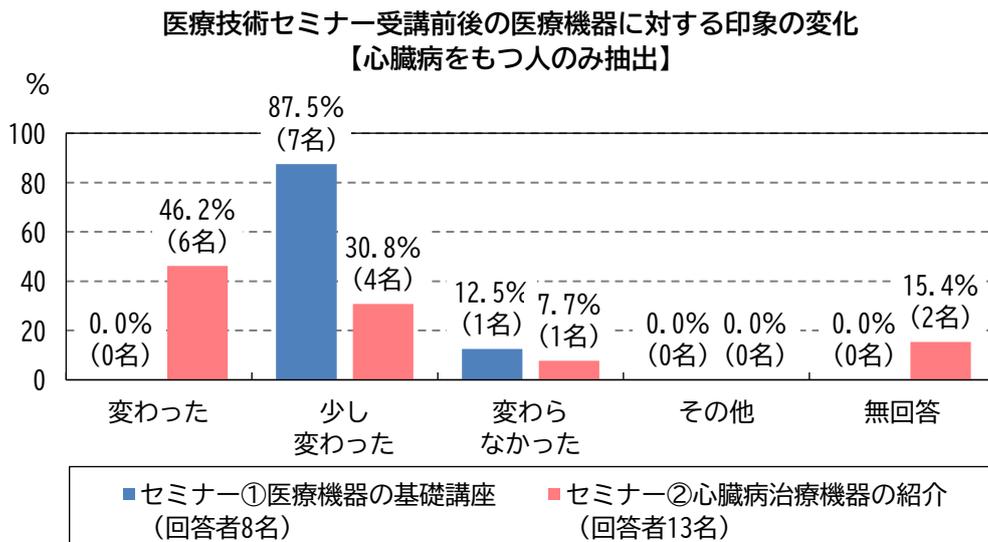
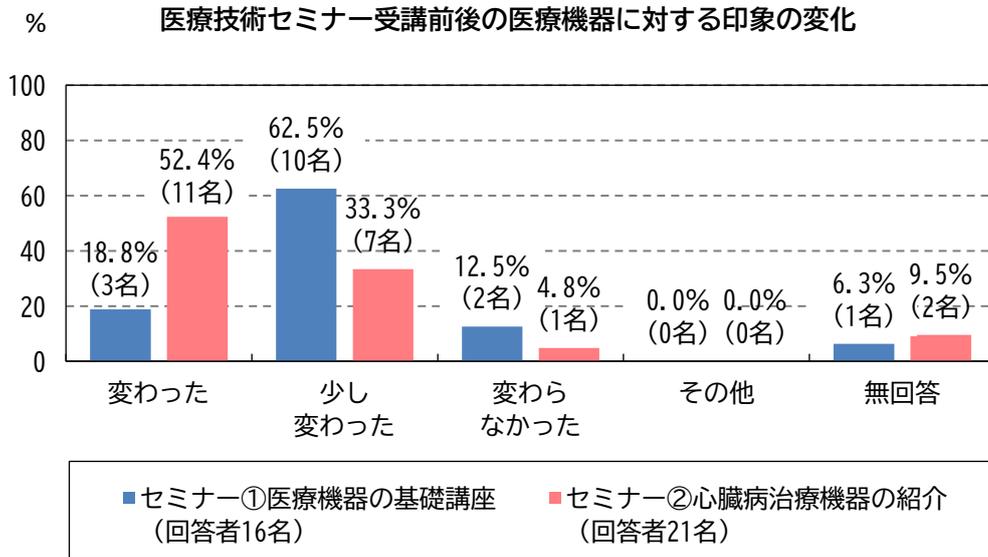
### セミナーの時間配分【講義】



### ③ イベント内容評価

各回とも8割以上がセミナー実施前後で医療機器に対する印象に変化があった。心臓病をもつ人を見ると、セミナー①は、内容の難解さも影響し「変わった」と回答した者はいなかったが、セミナー②の心臓病の治療機器紹介では、半数近くが「変わった」と回答している。

特に、自由記述を見ると、「医療機器の進化を知り治療に前向きになれた」「治療機器を知らないといけないと思う」などの意見があり、感想から、医療機器を知ることによって医療機器を使用した治療に対する安心感や希望を持つ様子がうかがえる。



## 感想（抜粋）

### 医療技術セミナー①

- ・ 機器メーカーと医師の役割分担など少し明確になりました。
- ・ トラッキング制度を活用するためには、連絡先が変更するたびに、病院を回って伝える必要があるというのは、なかなか難儀だと感じた。
- ・ 医療機器の種類の多さに驚きました。これからは患者の声も必要ではないかという部分に共感いたしました。
- ・ 医療機器には幅広い製品が含まれていることは知っていましたが、クラス分毎の承認申請方法については初めて知りました。また、市販後にも情報収集が義務付けられていること、医療機関側に対しても義務が課されていることなどは、非常に勉強になりました。

## 医療技術セミナー②

- ・人工弁を娘が装着していますが、実際に初めて見られたので良かったです。
- ・日々、技術が進歩しているんだなと感じました。医療機器に関して考えることは今までなかったので、今後は自身の治療や周りの方へ医療危機を調べるのも大切だと伝えていきたいと思っています。
- ・思った以上に詳しくお話ただけで驚きました。知らないことで治療に前向きになれないことは病気をもつ人にとって多いと思いますが、そこが変わったと思います。
- ・医療の概念が変わりました。外科などは医療機器が発達したからこそ成功率が上がっていると感じました。
- ・各メーカーが製品を説明することで、心臓病の全体像がつかめた。メーカーのプレゼンターは営業か、広報が担当していると思われるので、声に張りがあり、話が端的で理解しやすく、元氣ももらえました。声を通ることとプロとしてのプレゼンはこのようなセミナーには必須です。患者様の質問者も患者側からの気持ちが伝わってよかったと思います。日進月歩の機器を知ることは大切で、今後の自分の病気との付き合い方、そして希望にもなります。もう少し長い時間メーカーの方の話が聞きたいと思いましたし、医師からの質問などがあってもいいかもしれません。

## 4) 医療技術セミナーの成果と課題

医療技術セミナーの成果と課題を把握するため、アンケート及びヒアリングを実施した。ここでは、これらのアンケート及びヒアリング、企画会議での意見等を通じて見えてきた、成果と課題について整理する。

アンケート	① イベント終了後アンケート：終了後参加者に対して実施（実施期間：イベント終了後から2週間）
	② プロジェクト実施後アンケート：プロジェクト終了後に登録メンバーに対して実施（実施期間：11月1日～11月12日）
	③ 賛同団体アンケート：賛同団体に対してアンケートを実施した（実施期間：10月12日～25日）
ヒアリング	参加企業4社に対し、個別にヒアリングを実施した（実施期間：2021年7月7日～14日）

### ① 成果

心臓病をもつ人が、心臓病の治療機器について知る機会は殆どなく、自身が使用する段階になり、ようやく医師から説明を受け、知るのが現状である。そうした中、医師を介せず、企業から病気をもつ人が医療機器について学ぶ機会をつくれたことは非常に大きな成果と言える。

本、医療技術セミナーは、医療機器や治療機器など、それを取り巻く法規制などについて当事者に知ってもらう場とした。法制度などの専門的な内容について、理解が難しかった状況が散見されたが、心臓病をもつ当事者が、こうした学びを通じ医療機器に興味を持ち、治療に対して前向きになれるなどの効果が見られた。「心臓病をもつ人が、医療機器を身近に感じ、治療を自分事として捉えられるようになる」という当初の目的は達成できたと考えられる。自身が現在使用していない医療機器を含めて、当事者が企業から医療機器について学ぶ場は、治療を行う上でも非常に有効であると言える。

また、企業側も企画会議や交流会などで、心臓病をもつ人の要望や質問に応える中で、当事者のニーズの理解や情報提供の重要性などを再認識できた。さらに、複数の企業が一同にプレゼンテーションを行うことで、企業同士のつながりができるなど、当初想定していなかった効果も見られた。企業が心臓病をもつ人に対して学びの場を提供するプロセスそのものが、協働のプラットフォームづくりにもつながっていくと考えられる。以下に、当事者、企業、双方の視点から医療技術セミナーの成果を列記する。

#### 医療技術セミナーの成果

当事者	<ul style="list-style-type: none"> <li>最初は自分の病気や治療にしか関心がない方が多かったが、他の心臓病や医療環境にも目が向くようになってきた</li> <li>当事者の経験に基づく話や質問等を聴くことが、客観的かつ広い視点で課題をとらえるのに有益だった</li> <li>当事者メンバーによる質疑応答の進行を設けたことにより、プロジェクトの参加度合いが高まり、プロジェクトの中核を担えそうなメンバーが出てきた</li> <li>企業ができること・できないことについて理解してきた</li> </ul>
企業	<ul style="list-style-type: none"> <li>これまでほとんど機会がなかった当事者の生の声・意見を聴くことができた</li> <li>当事者の生の声から困りごとや思いなど（≡企業が改善するもの）を知ることができた</li> <li>企業の役割、積極的な情報提供の必要性について認識できた</li> <li>初心・原点に戻り考えのリセットができたことにより、当事者の生活をより現実的に、自分事として考えられるようになった</li> <li>初めて直接当事者向けに「医療技術セミナー」を実施することができた</li> <li>企業として提供すべき情報や当事者が知りたい情報について考えるようになった</li> <li>自社の情報提供可能レベルが確認でき、社内審査の経験が積めた</li> <li>当事者への情報提供に対する課題は共通しているが、各企業独自のルール・工夫があることが分かった</li> </ul>
双方	<ul style="list-style-type: none"> <li>回を重ねることでお互いに不要な緊張感がなくなり、今まで受け身だった当事者は発言が増え、企業の方は自分の家族の場合等、個人としての発言ができるようになってきた</li> <li>医療や医療機器に関する情報を当事者は欲しており、企業も提供する意思があることから「医療・医療機器の情報」が共通項であることが分かってきた</li> </ul>

## ② 課題

心臓病をもつ人すべてが、心臓病の治療機器を使用している訳ではない。企画会議では、心臓病をもつ人から「治療機器ではなく、検査機器について知りたい」との要望も出た。心臓病をもつ人であっても、実際に治療機器を使用していない当事者は、医療機器に対する関心も低く、医療機器を使用する治療を検討している人からは、詳細な質問なども寄せられるなど、心臓病をもつ当事者であっても、治療機器との関わりや使用状況により治療機器に対する意識の大きな差が見られた。

一方で、企業側は法規制などにより病気をもつ人などに対して学びを提供することに苦慮している状況があった。先に見たように、心臓病をもつ当事者が医療機器を知ることの効果は大きいと考えられるが、実際に医療機器について学ぶ場を提供することに対する規制が大きなバリアとなっており、病気をもつ人が望む情報を企業側が十分に提供できない状況がある。以下に、当事者、企業、双方の視点から医療技術セミナーの課題を列記する。

### 医療技術セミナーの課題

当事者	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 専門的な用語や制度などについて、病気をもつ人（知識が少ない人）に対する説明の方法について課題がある</li> <li>・ 心臓病をもつ人であっても、医療機器を使用していない人にとって、医療機器（特に治療機器）は、遠い存在である</li> <li>・ ほとんどの人がセミナーにより、医療機器に対する印象が変化している。今後も、医療機器に対するこのようなセミナーや周知が必要</li> <li>・ 医療機器の技術や進化を知ること、治療に対して前向きになれるなど病気をもつ人が医療機器を知ることの意義は大きい、その機会が少ない</li> <li>・ 転院により、トラッキング制度が十分に活かすことが難しいなど、制度と利用実態がうまく合っていない部分もある</li> </ul>
企業	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 一般公開のプログラムの参加者が少ない（もっと多くの方に知って欲しい）</li> <li>・ 自社の対象疾患の話が聴きたいが、交流会等対話の場の参加者が固定されており、期待する話ができない場合がある</li> <li>・ 参加する社員が担当者に固定されており、他の社員が参加しにくい</li> <li>・ 初年度で具体的な効果が見えにくく、プロジェクトの成果を社内に伝えにくい</li> <li>・ AMDD、各企業でコンプライアンスの解釈が異なり、提供可能な情報に違いがある</li> </ul>

## 4. オンラインワークショップの効果及び課題

### 1) 目的

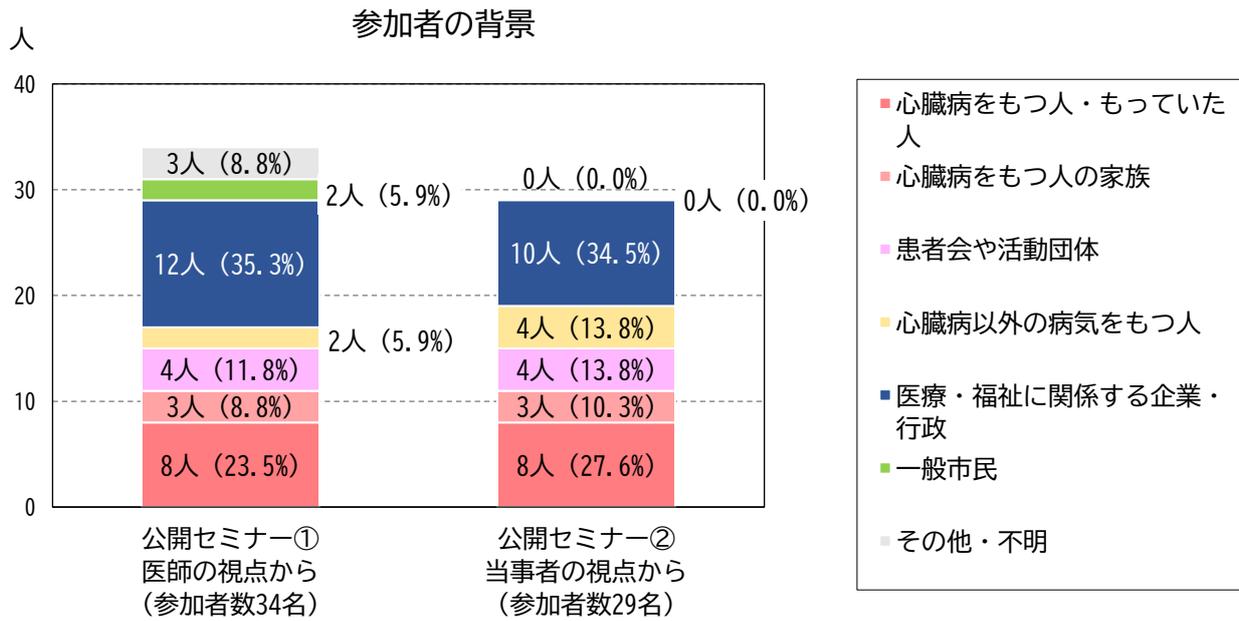
心臓病をもつ人と企業との距離をさらに縮めるというねらいのもと、連続5回のワークショップを実施した。ワークショップの前半2回は、グループワークを行う上で、必要な知識を得るための講義を実施し、後半3回は小人数の対話によるグループワークを行った。グループワーク参加者は、当事者・サポートメンバーおよび協賛企業限定で行い、お互いの立場を超え、心臓病をもつ人が納得して治療を受けること、自分の生活にあった治療を選択するための医療環境の望ましい姿（ビジョン）や課題を共有することを目的に実施した。

1. 参加者全員が、医療にかかわる関係者（医師、心臓病をもつ人、企業、業界団体、患者会等）のそれぞれの役割（できること・できないこと）を理解する
2. 参加者全員が、治療過程における、さまざまな心臓病をもつ当事者や家族の心情、抱えている課題を理解する
3. 参加者全員が、より良い医療環境の実現のためにどのような医療環境をつくるのが望ましいかを話し合い、そのビジョンを共有することができる

### 2) 開催概要

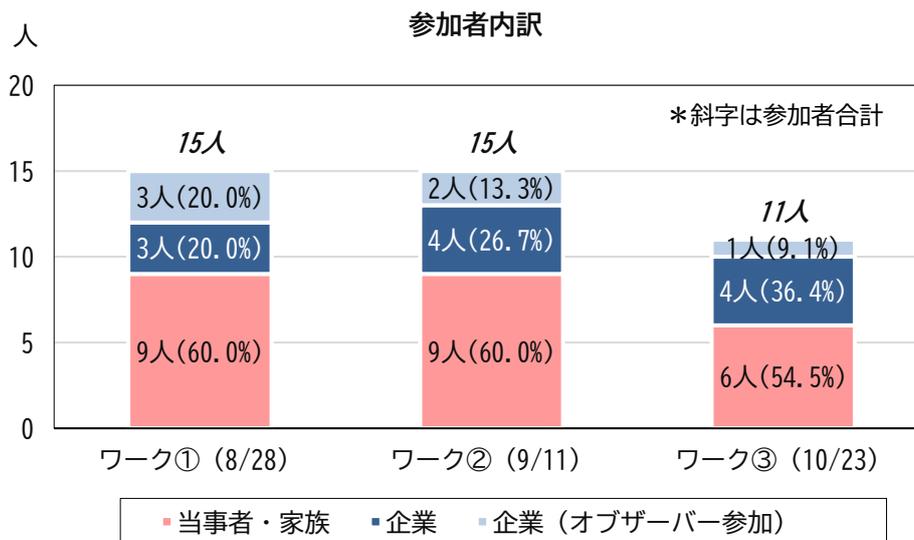
#### 前半：講義

	公開セミナー①	公開セミナー②
プログラム	≪オープニング：趣旨説明、賛同団体紹介≫ ≪講演「よりよい治療を受けるために」医師と病気をもつ人のやるべきこと≫ ・講師： 杏林大学医学部附属病院 循環器内科 教授 副島京子氏 ≪質疑応答≫ 進行：猪又竜氏（当事者メンバー） ≪クロージング≫	≪オープニング：趣旨説明≫ ≪パネルディスカッション≫ ・パネリスト： NPO 法人日本マルファン協会 代表 関良介氏 認定 NPO 法人日本 ICD の会 野村浩史氏 ・モデレーター： 一般社団法人ピーベック 代表 宿野部武志 ≪まとめ：進行 - 宿野部武志≫ ≪質疑応答≫ ≪クロージング≫
申込登録者数	45 名 (29 名)	42 名 (24 名)
当日参加者数	41 名 (28 名) うち、登壇者等 7 名	35 名 (25 名) うち、登壇者等 6 名
参加割合	68.3%	71.4%



### 後半：グループワーク

	ワーク①	ワーク②	ワーク③
テーマ	ケーススタディの理解 ケーススタディ① ～先天性心臓疾患	ケーススタディ② ～植込み型除細動器 (ICD) 使用	課題の検討 ～より良い医療環境づくりに向けて
プログラム	<講義>「ケーススタディで相互理解を深め、新たな医療環境を作り出そう」 講師：野口麻衣子氏（東京医科歯科大学 大学院保健衛生学研究科准教授） <グループワーク> ケース①先天性心臓疾患について	<グループワーク> ケース② 植込み型除細動器 (Implantable Cardioverter Defibrillator : ICD)	<グループワーク> 課題の検討～より良い医療環境づくりに向けて
参加者	15名（うち、オブザーバー参加3名）	13名（うち、オブザーバー参加2名）	9名（うち、オブザーバー参加1名）



### 3) アンケート結果

イベント終了後、参加者に対しアンケートを行った。

#### ① 前半：講義

グループワークに先立ち、病気をもつ人と医師の役割の整理や、病気をもつ人のモデルケースとして、患者会を運営する心臓病をもつ当事者に登壇いただき、病気をもちながら自分らしく生活することなどについて話をしてもらった。

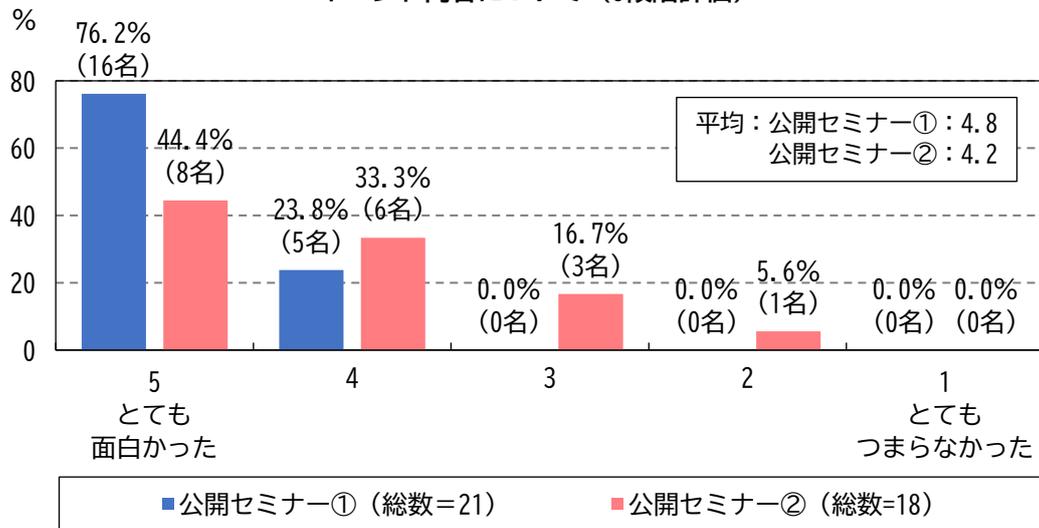
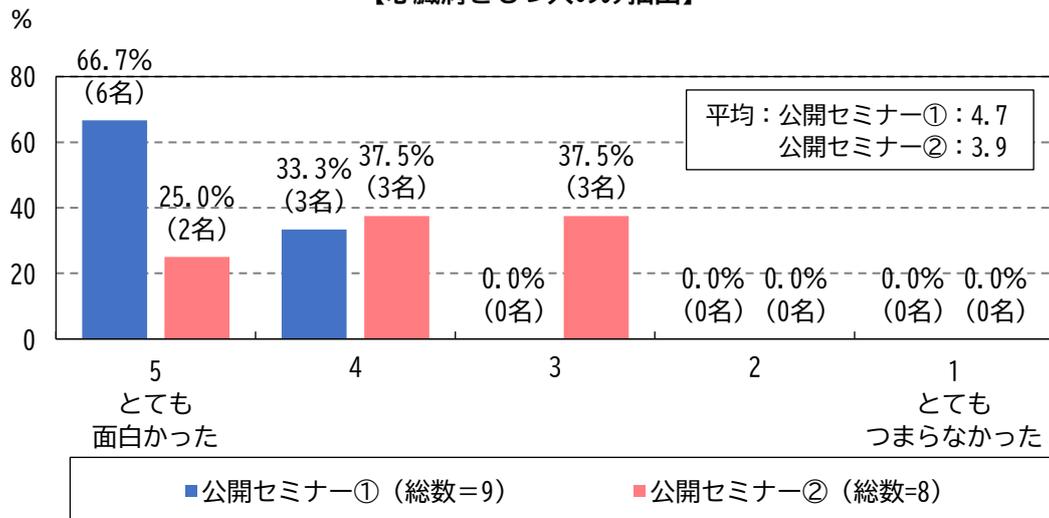
開催内容、時間の長さとも評価を得ており、今後の参加意向も高い。5点満点で5点を「とても面白い」として評価をつけてもらったところ、医師が登壇した公開セミナー①では全員が4点以上をつけ平均得点も4.8点（病気をもつ人のみでは4.7点）と満足度が特に高くなっている。

心臓病をもつ人自身が、自身の身体の状況について把握をすることや、自分から情報を得ることの重要性について理解したという感想が多く見られた。

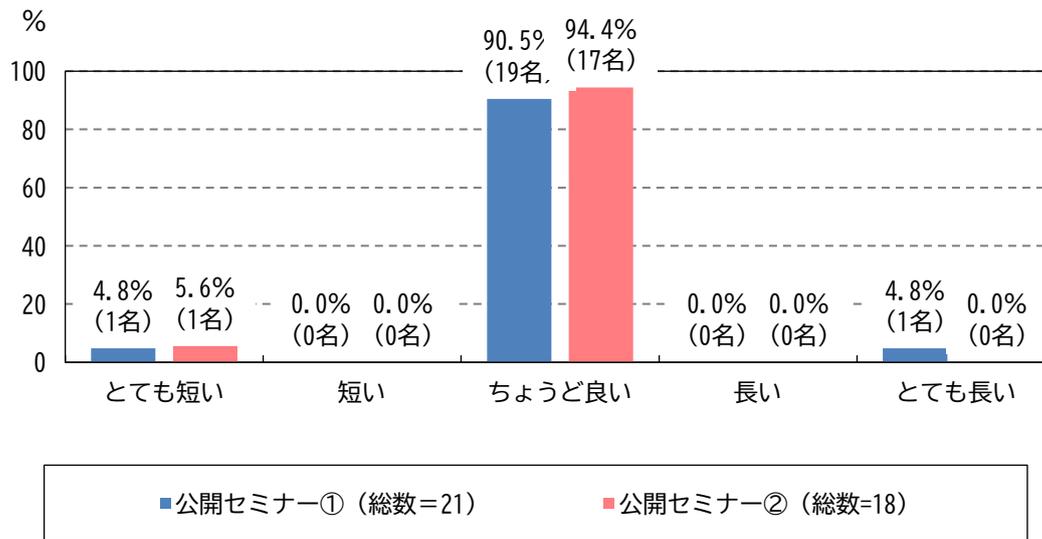
回答者	公開セミナー① 21名 (回収率* : 58.3%)
	公開セミナー② 18名 (回収率* : 62.0%)

\*回収率=回答者数÷(参加者数-登壇者等数)

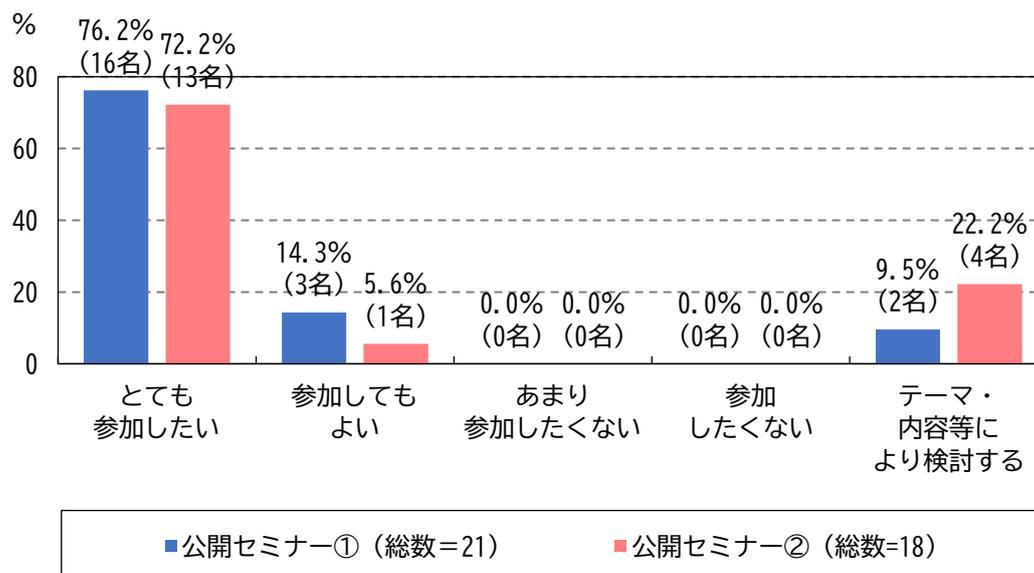
イベント内容について（5段階評価）


 イベント内容について（5段階評価）  
 【心臓病をもつ人のみ抽出】


### セミナーの時間配分【イベント全体】



### 今後開催するイベントへの参加意向



## 感想（抜粋）

### 公開セミナー①

- ・ 医師に「あなたの親だったらどんな選択をしますか？」と尋ねるのはとても有効な手段と思われた。
- ・ 副島先生のご指摘（医師との信頼の構築、病気をもつ人が疾患・治療知識を持つこと、病気をもつ人が自身で決めて治療を選択すること）はとても腑に落ちる言葉でした。
- ・ 副島先生のお話が分かりやすく、医師側も病気をもつ側の治療の為に最善の方法を考えてくれているのだと分かりました。分からなくても何となく帰ってきていましたが、今後は自分事として向き合うと共に、医師との信頼関係を築ける様、自分も考えます。

- ・病児者本人が主体的に、自身の生活を正しく管理することが大事であることがよくわかりました。
- ・患者側も理論武装して、きちんと知識をつけること。初診の患者さんに資料を渡して宿題として考えてもらうようにしていらっしゃるといふ副島先生のお言葉やご対応がとても温かく心強く感じました。
- ・心房細動について具体的なお話しが聞けて良かった。またデジタルヘルスのお話しも興味深くて良かったです。

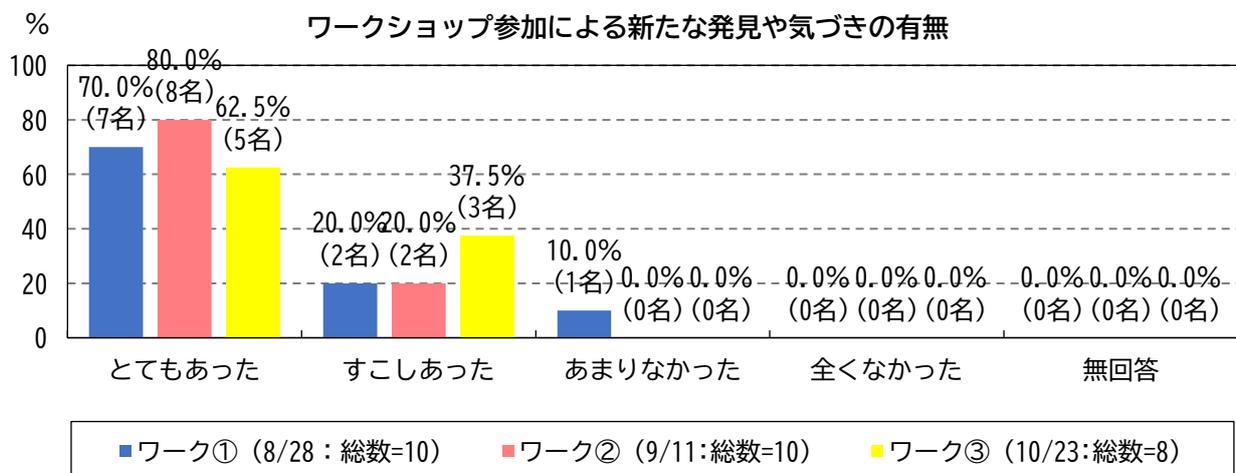
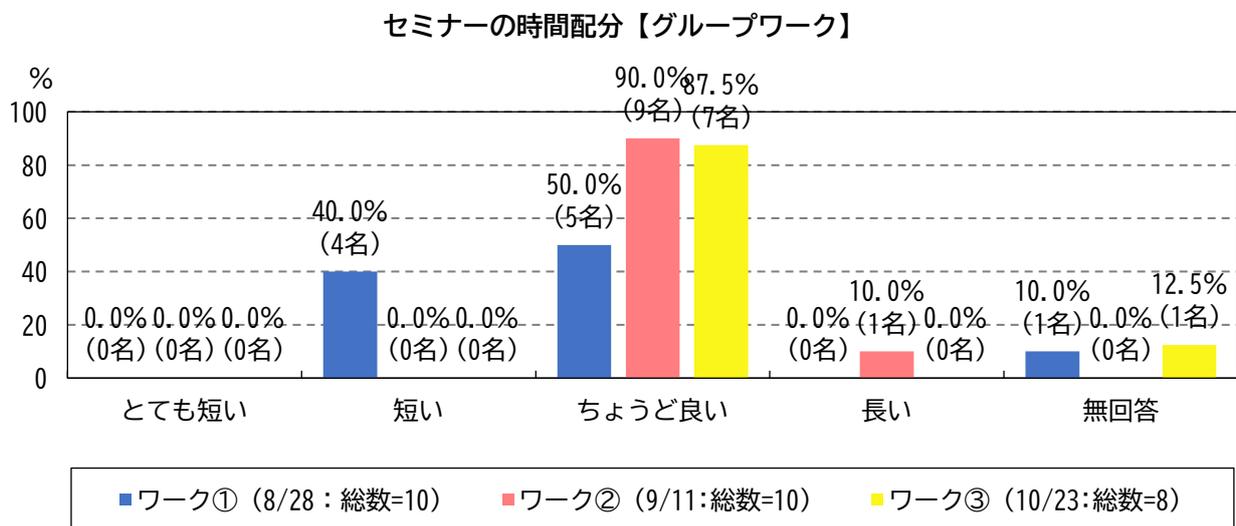
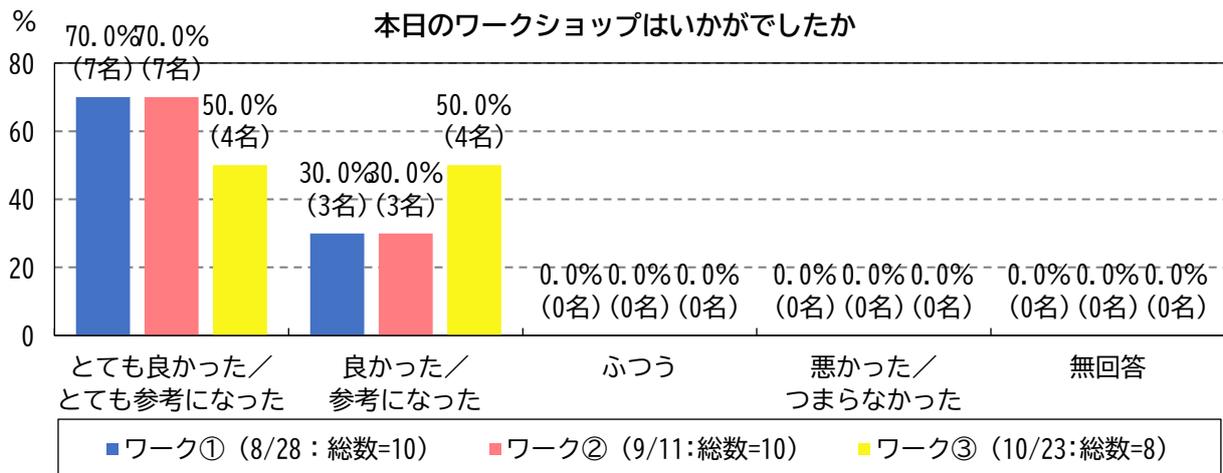
## 公開セミナー②

- ・患者になった時の心情や状況を詳しくお話いただき、企業の立場というより、個人として自分や自分の家族が病気をもつ人になったときのことを思いめぐらすことができました。
- ・適切に情報を得ることがいかに大事かということを改めて思いました。
- ・疾患が違って、悩みは同じだと再認識できました。
- ・「情報」というワードが「提供」と併せて言われることが多いですが、「情報」は取りにいかなければ手に入らないものではないでしょうか。パン食い競争みたいなもの。そのことにどう気づいていただくかが大切ではないでしょうか。
- ・病気の情報収集の具体的な方法、サイト、ご自身の体験談など、もう少し具体的な掘り下げたお話を聞けたらよかった。
- ・家族とも話せないことがあるというお話しが心にのこりました。
- ・心に残る言葉をたくさん聞いた、とてもよいセミナーでした。情報が命を救う、病気をもつ人の視点の治療、できる選択肢をどうやって増やすのかなどとても考えさせられました。

## ② 後半：グループワーク

グループワークの時間（2時間）はちょうど良い長さであった。また、ほぼ全員が、ワークショップに参加し、新たな発見や気づきがあった。ケースは、先天性と後天性の心臓病をそれぞれ扱い、グループ分けも先天性、後天性の心臓病の人が混ざるように分けた。ケーススタディを通して、心臓病をもつ人と企業との対話による気づきだけでなく、当事者自身が、自分と異なる心臓病をもつ人の状況などについても理解をし、気づきが広がったことが感想等からうかがえた。

回答者	ワーク① 10名（回収率：66.7%）
	ワーク② 10名（回収率：66.7%）
	ワーク③ 8名（回収率：72.7%）



## 感想（抜粋）

### ワーク①ケーススタディ 理会、先天性心臓病のケーススタディ

- ・野口先生の講演からはコミュニケーションの本質を、グループワークからは患児・医師・保護者のコミュニケーションの大切さを学んだ。
- ・病気と共に生きることになるということ、幸せに生きるために医療に上手く繋がり続ける必要があることを改めて感じました。
- ・ケーススタディに重ね合わせることによって、いかに自分が学生時代に病気のことを考えていなかったに気づけた。
- ・どうして!?!なぜ!?!との問いを持ちながら、考える大切さ。その時、どんな気持ちだったのだろうと本人、家族の気持ちを考える想像力。等々、参加されている皆さんからの意見に学ぶことが多かったです。
- ・ほぼ想定通りだった。
- ・自分では思いつかなかったような意見をたくさん聞けたから。
- ・病気に対する取り組み方と意識について学びがあった
- ・先天性と後天性の違いがある事に気づかされた。
- ・今回のケーススタディで、患者とその親との関係というものは、大きな課題だと感じました。
- ・ご紹介されていた長野県のこども病院のようなリーフレットが各地域にも整備されていればと思います。

### ワーク②ICD 利用者のケーススタディ

- ・病気に対する取り組み方の参考になった。
- ・心臓病を含めて様々な病気を経験された方がいるということ。
- ・心臓病患者として生きてきたので、偏った発想や考えになってしまっていると思って、毎回いろいろな人のご意見を伺おうというスタンスで参加しています。今回も、じっくり皆さんのご意見を伺って、そういう考えもあるのかとか、同意できる考えもあって、刺激になりました。
- ・当事者のときには、冷静に状況を見られなかったが、第三者の立場で考えることができた。また、いろいろな意見を聞き、気づくことがあった。
- ・「peer の中にいると無条件に落ち着く」という言葉が胸に染みしました。患者会、共感と傾聴、EBM と NBM の両方の観点からの情報、セカンドオピニオンがキーワードかと思います。
- ・資料には記載されていない部分で患者、家族の気持ちを想像すること。
- ・術後の注意すべき事柄について医師からの助言を受けること。
- ・患者の方が欲しい情報とすぐに得られる情報に GAP があることを認識した。
- ・情報は向こうからやって来ない。自分で取りに行くということ。
- ・患者会で情報収集するだけでなく、情報を整理し、自分からも分かりやすく発信できるようになりたいと考えました。

### ワーク③まとめ

- ・海外の医療の考え方などが参考になった。
- ・知人から紹介されて参加しました。他流試合みたいで面白かったです。

- ・患者が独自にサポートしていただきたい内容などを社会にむけて発信することは困難です。患者会は「内向き」になる事が多いとおもいます。情報発信できる力をもつことが必要だと思います。患者は自分の病気のことを他人に説明する能力が求められますが、患者・家族の集団である患者会には「社会に説明する能力」が求められています。
- ・こうした形のサポートも情報発信につながる有効なものだと思いました。
- ・自分たちの活動や他団体の活動を垣間見られ、客観的に見られた。
- ・団体としての意見、医療機器のメーカーとしての意見、個人的な意見などの一人の人からも立場や環境、視点が変えた考えが入り混じって、いろいろな意見を聞いたこと。
- ・患者団体の方は、医療機器の団体に比べ、もっと容易に自分たちの声を政策などに届けている（届けられる）ものと思っていたが、そうでないことがわかり、もっと協働できるのではないかと感じた。
- ・医療機器のお話しなど他所では聞けないお話しが聞けてとても参考になった
- ・患者当事者はけっこう客観的にみていたように感じた。企業参加者にとっては知らなかったことが多かったようにみえた。ただ患者当事者もほかの人の考え方を聞いて視野が広がったようにみえた。

#### 4) ワークショップの成果と課題

ワークショップの成果と課題を把握するため、アンケート及びヒアリングを実施した。ここでは、これらの結果や企画会議やワーク時の発言等を通じて見えてきた、成果と課題について整理する。

アンケート	① イベント終了後アンケート：終了後参加者に対して実施（実施期間：イベント終了後から2週間）
	② プロジェクト実施後アンケート：プロジェクト終了後に登録メンバーに対して実施（実施期間：11月1日～11月12日）
	③ 賛同団体アンケート：賛同団体に対してアンケートを実施した（実施期間：10月12日～25日）
ヒアリング	参加企業4社に対し、個別にヒアリングを実施した（実施期間：2021年7月7日～14日）

##### ① 成果

心臓病をもつ人の治療ストーリーをケーススタディすることにより、病気をもたない企業の人も、ケースと異なる心臓病の人でもそのケースの主人公の視点で、課題などを理解することができた。また、架空のケースを設定したことにより、同じ心臓病の当事者であっても客観的にストーリーを分析することができた。

特に、ケースに記載されていない心情や行動した理由などを話し合うことで、参加者同士の多様な価値観に気づくことができた。治療ストーリーをケーススタディする手法は、異なる立場の人同士がお互いを理解する際の医療教材としては、有効であると考えられる。また、解決策を検討する

際にも、一人の体験や知識を全員と共有することで、課題を解決する手がかりにつながる。次に、当事者、企業、双方の視点からワークショップの成果を列記する。

#### ワークショップの成果

当事者	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ ケーススタディの主人公の視点で考えることで、自分と異なる心臓病をもつ人について理解できた</li> <li>・ 自分の経験をふりかえり、客観的に伝えられた</li> <li>・ 治療に対する意思決定のあり方について認識できた</li> <li>・ どのような情報があれば自分らしい治療を選択できるのか認識できた</li> </ul>
企業	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ ケーススタディの主人公の視点で考えることで、当事者の病気に対する考えや気持ち、心情の変化を理解できた</li> <li>・ 治療過程における、当事者やその家族が抱える課題を把握できた</li> <li>・ 当事者が治療の意思決定を行う上で必要な情報について知れた</li> <li>・ 情報提供やその後の意思決定において自分たちにできることは何かを考えられた</li> </ul>
双方	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 長野県の子ども病院のパンフレットの紹介など、一人の体験や知識を全員と共有することで、課題を解決する手がかりを得られた</li> <li>・ 心臓病をもつ人が納得して治療を受け、自分の生活にあった治療を選択するため、治療過程におけるターニングポイントが整理された</li> <li>・ 心臓病をもつ人が納得して治療を受け、自分の生活にあった治療を選択することができるような、より良い医療環境のあるべき姿（ビジョン）を認識できた</li> <li>・ その他の医療や医療環境における社会的な課題を理解できた</li> </ul>

## ② 課題

ワークショップを実施するにあたり、プログラムの組み立てや参加形態の多様化、多様な立場の人の参加が望まれる。以下に、当事者、企業、双方の視点からワークショップの課題を列記する。

#### ワークショップの課題

当事者	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 自分の経験や考えを言葉にできない場面があった。</li> <li>・ 心臓病の種類や年齢に偏りがある。様々な心臓病や治療の状況、幅広い年齢の心臓病をもつ人の参加が望まれる。</li> </ul>
企業	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 心臓病をもつ人と直接話せない企業もあり、企業の参加形態の多様化が必要</li> </ul>
双方	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ ファシリテーターと1対1の話になる場合があり、参加者同士が議論するまでには至っていない。</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ ケース作成時に心臓病をもつ当事者の関わりが必要など、ワークショップを推進する上での協力者や専門家の確保が必要</li> </ul>

## 5. グループワークの内容

グループワークは、先天性と後天性の異なる2つの心臓病の架空のケースを設定し、それぞれの治療のターニングポイント等を話しあった。後天性のケースは、医療機器を使用する場合を取り上げた。

●**注意事項**：以下に記載するワークショップで使用したケースは、架空のもので、実在の人物などとは関係ない。

### 1) 先天性心臓病のケース

#### ①人物設定

名前	鈴木美咲（すずき みさき）
年齢	27歳
性別	女性
病名	先天性心臓疾患（心臓奇形）
家族構成	父、母

#### ②治療ストーリー概要

私は、先天性心臓病です。幼児期に大きな手術を受けました。通院は半年に一度程度で、日常生活にも不便を感じずにいたため、自分が病気という実感はなく過ごしていました。

大学進学を機に地元を離れ、新生活が忙しく、母の心配をよそに病院探しや受診をせずに過ごしてきました。

社会人になり、ようやく責任のある仕事を任された頃、体調の不具合が出始めました。突然、倒れそうになり、病院を受診したことで、ようやく私は自分が大変な病気であることに気づきました。この時、病名やこれまでの治療歴について詳しく説明できませんでした。医師からは症状の改善のためには手術が必要と言われ、自分の将来に不安を感じています。私はどうしたら良いのでしょうか？

#### ③ケースから見えてきたこと

小児期からの心臓病をもつ本人に対して病気の理解や医療教育が必要

- ・小児期から主体的に病気に関われるようにする（例：長野県立こども病院のパンフレット）

生き方のモデルケースとなる、先天性心臓病の大人が少ない

- ・就職・転職の際にどのように病気を説明するか／働き方
- ・キャリア相談などができる場があると良い

病気に関する正しい情報を知る・調べるための手段、方法が少ない

- ・大人の先天性心臓疾患の治療情報の少なさ

・小児期からの医療・治療情報の継続

### 環境変化がある時の病院の継続・移行

- ・親元を離れる際、一人でも病院を受診できるようになっているか
- ・住んでいる都道府県が変わると、医療からドロップアウトしやすい
- ・次の病院移行のための医師からの積極的なアプローチ（病院の紹介など）

先天性心臓疾患を診察できる医師の育成や環境整備

## 2) 後天性心臓病のケース（ICD 使用者）

### ①人物設定

名前 佐藤 隆（さいとう たかし）  
年齢 54 歳（2009 年に ICD の植込みを行う）  
性別 男性  
病名 急性心筋梗塞、心室細動  
家族構成 妻、子ども 2 人

### ②治療ストーリー概要

#### ○植込み前

健康で忙しく働いていましたが、ある日急に胸痛を感じて意識を失い、3 日後に目覚めました。その後入院治療中に再び意識を失い、医師から心室細動と診断され、ICD の植込みを提案されました。医師の説明だけでは心配や疑問が残り、患者会に電話して相談してようやく手術する決意ができました。

#### ○植込み後

しばらくは問題なく生活できましたが、突然高熱が続き入院しました。医師から ICD のリード線感染症の疑いを告げられましたが、具体的な治療がないことから、不安に感じた妻が、セカンドオピニオンを勧めてきます。

その後、感染が明らかになり、同時に治療技術が未熟なことも知らされました。不安が募ったところ患者会からも励まされ、患者会ホームページの ICD 認定施設一覧を参考に、安心して治療を受けられる病院を妻と一緒に探しました。転院が決まり、辛い治療生活の中で、可能性の光が見えた気がしました。

### ③ ケースから見えてきたこと

#### 日頃健康を意識する機会がなく、突然の病気や治療に向き合う準備ができていない

- ・健康に自信があった人が突然病気になること（不安や混乱など）
- ・大黒柱が倒れたことに対する家族の不安や混乱
- ・本人に意識がない場合、家族が治療の対応を判断する

医師の説明や医療情報の提供が十分ではなく、病気や治療方法（ICDの植込み）などを理解することが難しい

- ・馴染みのない医療機器を植え込むことについて
- ・客観的な視点で考え、治療を決断できるか

十分に医療情報（ICDなど）の収集や取得ができるか

- ・適切な正しい情報をいかに入手するか
- ・情報は、自らの意思で動かないと得られない
- ・主治医の説明だけでは情報は不十分→セカンドオピニオンの受診など

本人や家族のメンタル面は誰がサポートするのか？

患者会の役割

- ・当事者、家族のメンタル面のサポート（傾聴など）
- ・第三者的な立場（治療を経験した者）からの情報提供やアドバイス

### 3) ケーススタディから見えてきた社会的課題

ケース①とケース②を通じて、「病気・治療への理解」「そのための正しい情報提供・取得」「病気をもつ人・家族を支える環境」の3つのキーワードとそれぞれの課題が見えてきた。

#### ①病気・治療への理解

1. 自分の健康状況をきちんと把握し、健康管理を自分事として捉えない文化的背景があるのでは？

- ・**ケース①** 具体的な治療を受けていないことを理由に、自分の病気に対して深く考えない
- ・**ケース②** 運動もしており健康には自信があるが、実際は気づかないうちに無理をしていた？
- ・自覚症状がない場合は、病気が進行していても、病気になっていることに気がつきにくい。
- ・日常生活に支障となるような、強い自覚症状が出た時に、ようやく自分事になる。

2. 日頃から健康や不安・恐怖などについて、語り合う文化が、不足しているのでは？

- ・**ケース①** 大学生活や仕事などの今の生活が楽しく治療が二の次になっている
- ・**ケース②** 突然意識を失うなど、突然死が迫ってくることへの恐怖や不安
- ・発病（結果）をきちんと受け止め、治療に対し前向きになれるか
- ・病気をもつ人の家族（親や妻など）も病気を受入れているか  
 親子関係：先天性心臓病など小児期に発病した場合、遺伝性の病気など  
 妻、子どもとの関係：働き手（大黒柱）が倒れた際の生活の不安など  
 本人に意識がない時は、家族が判断しないといけない

3. あきらめ・思考停止や医師に対する遠慮をする傾向があるのでは？

- ・周りに大病をした人がいない場合などは、病気になることをイメージしにくい
- ・身近に相談できる人がいない場合は、自分や家族の中で解決を図ろうとする

- ・自分で納得して治療を選択できているか  
→医師に勧められるまま、治療を選択していないか（思考停止や医師に対する遠慮はないか）
- ・進学、就職、結婚、出産などのライフステージ毎に、病気とのつきあい方について悩む  
→就職をする際に、自分はどのような仕事ができるのか、どう病気を説明すれば良いのか  
→子どもを産めるかの判断は、主治医だけではなく、産婦人科など他科との連携がないとできないのでは？（主治医だけで判断できるものではない）

#### 4. **先天性心臓病など幼児期に病気になった場合** 子どもが自ら、病気や治療を理解し判断する機会や環境が十分に与えられていないのではないかと？

- ・幼くても、自分の病気や治療について、周囲が理解させる必要がある  
→子どもに対してきちんと病気や治療を説明する（病気との向き合い方を教育）  
→病気について教育する場合、親自身の子どもの病気に対する理解や受け止めも影響するのではないかと？  
→子ども自身が自分の病気や治療を説明できるようになることで、進学や就職などの場で困らないようになる
- ・親と主治医などが連携して、子どもに病気や治療などについて教育する  
→幼児期から就学などの各年齢や段階において、医療教育のステップを示した資料を作成する  
→親だけで、病気について説明することには限りがあり、いろいろな人との連携が大切

### ②そのための正しい情報提供・取得

#### 1. 医師は、当事者の病気や治療の理解度を正しく認識していないのではないかと？

- ・説明されている内容と病気をもつ人が受け止めていることは同じではない。自分に都合の良い解釈や理解をしている場合もある。
- ・医師や周囲が治療のリスクや課題も伝えているか、当事者がそれを十分に理解しているか
- ・セカンドオピニオンなどの受診について  
→医師に対する遠慮やセカンドオピニオンが当たり前になっていない現状ある

#### 2. 医療情報に関する規制が厳しすぎて、逆に当事者が知るべき情報を得られない環境になっているのでは？

- ・インターネットには、医療情報に関する規制があるため、一般的な情報しかない  
→企業側からの情報提供に規制がある（情報提供したくてもできない）
- ・病名を知らないとインターネット検索もできない  
→病気をもつ人が病名を正しく理解しているか、医師はきちんと伝えているか
- ・病気をもつ人が本当に知りたい情報が、主治医の説明からしか得られない  
→リスクや治療に直接関係しないこと（例：ICDの構造など）は、医師に尋ねにくい  
→治療技術が確立されていないもの（例：成人の先天性心臓疾患など）は、学術論文など専門的な情報しかない
- ・同じ治療を受けている人のブログやSNS等の不確実な情報に頼る  
→インターネットの情報は受ける側のリテラシーも必要＝正しい情報かどうかの見極め

### 3. 当事者が知るべき情報が標準化されておらず、受診した病院や主治医によって、当事者が得られる情報に偏りができているのでは？

- ・医療情報入手の方法を知っておく
  - PMDA（医薬品医療機器総合機構）があるが、心臓病をもつ人はPMDAを知っているか？
  - 薬は薬剤師に相談できるが、医療機器は誰に相談すれば良いのか？身近に医療機器について質問したり、相談したりできる人（職種）はあるのか？
- ・患者会に入会して情報を得る
  - 病気や治療に関する情報だけではなく、同じ病気の人の方の生き方の情報が得られる
- ・情報は、自ら得ようとしないと、得られないものである
  - 病気をもつ人自身が、自分が必要とする情報について調べたりするなど自発的に動く必要がある
  - 重症化し動けない時、入院している時など、病状や環境等で動けない場合もあるが、その場合でも得ようと、得られないで良いのか？
  - 直接命に関する情報など、最低限病気をもつ人が知る必要がある情報は、提供されるべきではないか？

### ③病気をもち人・家族を支える環境

#### 1. 病気をもち人が自分の医療情報を集約して持てず、そもそも個人の医療情報が整備されていないことが最大の要因ではないか？

- ・小児科から循環器内科への移行支援
  - 移行は必要だが、先天性心臓疾患を診察できる医師が少ない（医師の育成）
- ・引越などで自治体が変わる場合は、医療からドロップアウトしやすい
- ・病院を変えた際など、カルテ情報の継続が難しい
  - 特に、セカンドオピニオンを受診しないなど、主治医の紹介状なしに病院を変えた場合
  - 先天性心臓病など、治療期間が長い場合は保存期間を過ぎている場合もある
- ・長期間受診しない場合
  - 半年に1度、年1回など通院期間があいている場合、通院のタイミングが分からない
  - 通院は、本人や家族の自主性に任せられている（受診しなくなった場合のフォローがない）
- ・長期間受診した場合や転院した場合などでも、継続した治療を受けられる仕組みが必要
  - 自分が受けた治療情報の蓄積
  - 先天性：小児期の治療情報がその後、成人期に治療する場合に必要なことも

#### 2. 病気をもち人や家族に対する、医療以外のフォローが不足しているのでは？

- ・不安や悩みを聞く（傾聴など）
  - 病気をもち人、家族と医師の信頼関係づくり
  - 看護師や同じ病室の人に聞いてもらう、患者会への相談
- ・先天性心臓疾患の大人の生き方モデル
  - 病気をもち人のキャリア形成（治療と仕事の両立）

- 進学や就職時などに、どのように自分の病気を伝えるか（伝え方のコツ）
- モデルがあることで、病気をもつ人の生活をイメージできる

・患者会の存在

- 当事者の治療の経験を次の治療を受けている当事者に役立てる
- 第3者的な立場からの相談やアドバイス、病気や治療情報の提供



上記の課題を発生させる要因  
 （解決すべき社会的課題）

**当事者が自身の病気や治療を十分に理解できる環境が足りない**

- ① 疾患・治療について、欲しい情報が得られない、見つけられない
- ② 当事者の悩みを聞き、判断・選択するための相談・サポート体制が十分ではない
- ③ 病気になる前から関心がもてる環境（予防や教育）が足りない
- ④ 当事者だけでの治療と生活の両立は限界がある
  - ・自分の医療情報を自分で管理できる環境が足りない
  - ・かかりつけ医のような存在が足りない

## 6. 次年度へ向けて

### 1) プロジェクトの成果

これまで、みてきたように本プロジェクトでは様々な成果や効果を得られた。今年度の成果をまとめると以下の通りである。

- 回数を重ね顔見知りになることで、心臓病をもつ当事者メンバーと企業メンバーが互いに理解し、対話ができるようになってきた
- ワークショップ参加や質疑応答の進行を当事者メンバーが担うことで、プロジェクトの参加度合いが高まり、今後の活動の中核を担えそうな当事者メンバーが出てきた
- 企業参加者が、心臓病をもつ当事者の声を聞き、当事者の困りごとを皮膚感覚として捉えられ、積極的な情報提供の必要性について認識できた
- 企業から当事者へ医療技術セミナーなどの学びを提供する際、法規制の解釈など個社によるルールの認識の差が大きいことが分かった
- グループワークで対話することにより、心臓病全体の課題の一部が見えてきた

with Heart プロジェクト 2021 のテーマである「心臓病をもつ人と企業の距離を縮める」の目標は、達成できたと言え、少しずつではあるが本プロジェクトが目指す、協働のプラットフォームの実現と、プラットフォームの中核を担う当事者の発掘・育成は行えたと考えられる。

### 2) プロジェクトの特徴

本、プロジェクトは AMDD が後援となっているため「医療機器」が重要なキーワードになっていることが特徴である。

心臓病治療は、主に循環器内科が担うことが多く、薬物療法が中心となっている。しかし病状の進行などにより、薬物療法が難しい状況になった場合は、治療機器を用いる外科的処置を行うことにより、飛躍的な回復が見込める場合もある。薬物療法は副作用等が出た場合、服用を中止できるが、体内に植込んだ治療機器の場合は、薬と異なり体内から取出すことや使用中止をすることが極めて難しい。また、治療機器を使用するための服薬や生活制限などを受ける場合もある。

当事者が治療機器を用いることを選択する際には、薬物療法を選択する以上に、自身の生活や生き方と照らし合わせ、慎重に検討する必要がある。しかし、心臓病をもつ人は健康な人に比べると治療機器を使用するリスクは高いにも関わらず、使用を検討する段階になり初めて医師から説明され、治療機器の存在を知り、考え始めることが多いのが現状である。

医療技術セミナーでは、心臓病をもつ当事者が、医療機器や治療機器を知ることで、医療や治療に対する関心が高まり、治療に対して前向きになれたとの感想を得ている。治療を受ける段階だけではなく、日頃から心臓病をもつ人が、医療機器や将来使うかもしれない治療機器について知ることができる環境づくりが重要である。本プロジェクトでは、医療機器をキーワードにすることで、

協働のプラットフォームづくりを行いながら、同時に医療機器について知ることができる環境の実現が期待できることも特徴と言える。

### 3) プロジェクト運営上の課題

#### ①多様な参加者、登壇者を増やす

- ・アンケートでは、病気をもつ当事者と企業だけではなく、医師や看護師、行政など幅広い立場の方の参加を求める声が多かった。
- ・プロジェクトのゴールである、政策決定の場で発言できる当事者を育成するため、初年は心臓病の医療や医療環境の課題について関心のある当事者をターゲットにしていた。しかし、こうした方を発掘・育成するには、現在はまだ心臓病の医療や医療環境の課題に対して関心が低い当事者にも興味をもってもらい、当事者のすそ野を広げる必要がある。

#### ②心臓病をもつ人の声を聞ける場を広げる

- ・企業ヒアリングでは、医療機器メーカーの社員には、病気をもつ人と接する際のコンプライアンスのレベルに差があり、どのようなレベルの方でも参加できる形態（例：オブザーバー参加、視聴のみなど）を希望する声があった。
- ・病気をもつ人の話は、非公開の交流会などで実施していた。公開セミナーの中では、第5回目の中でのみ、病気をもつ人が登壇し、話題提供を行った。病気をもつ人でも他の病気をもつ人の話を聴くことについては評価を得ているため、公開セミナーの中でも、病気をもつ人の声を伝える場を更に増やす必要がある。

#### ③プロジェクトの広報・PR

- ・プロジェクトを多くの方に知ってもらうための広報活動が十分にできていなかった。
- ・①の多様な人の参加や、参加する当事者のすそ野を広げるためにも、プロジェクトを多くの人に知ってもらい、参加者を増やすことが必要。
- ・特に賛同団体など、このプロジェクトに直接関係する方にプロジェクトの役割について認知してもらえ活動も求められる。

### 4) 運営課題への対応方針

#### ①多様な参加者を増やす

- ・医師や行政の方など幅広い講師の登壇を検討する。
- ・これまでアプローチできにくかった医師等の医療者に参加を呼びかけるため、一般社団法人日本循環器協会の後援を得た。
- ・公開セミナーでは心臓病についてや、医療環境の課題について知識が少ない方でも分かるような内容とし、ワークショップ（非公開）は、より知識レベルが高い方や知識レベル向上を目指す方を対象とし、テーマ等に特色を設ける。

- ・今年度の参加者や、心臓病をもつ人で今後のオピニオンリーダーを目指す人を登録（リスト化）する仕組み（Heart アンバサダー）をつくる。Heart アンバサダーの仕組みを活用することで心臓病をもつ人をエンパワーメントし、その活動を支援していく。

### ②心臓病をもつ人の声を聴ける場を広げる

- ・公開セミナーは、セミナー（講義）とパネルディスカッション形式の組み合わせとする。パネルディスカッションでは心臓病をもつ当事者にも登壇してもらい、パネリストとして体験や想いを述べる場とする。
- ・パネリストとして登壇できる当事者の数には限りがあるため、より多くの心臓病をもつ人の声を聞ける場として、Heart アンバサダー希望者には、心臓病をもつ人同士が意見交換できる場を設ける。
- ・登録メンバーに対し、月1回メールマガジンを配信する。メールマガジンは、イベント情報のお知らせなどだけではなく、登録メンバーのコラム（イベントに参加した感想や日頃感じていることなど）を掲載し、メンバーの声を伝える媒体としても活用する。

### ③プロジェクトの広報・PR

- ・専用ウェブサイト（<https://ppecc.net/>）を使い、プロジェクトのPRを行う。
- ・簡単にプロジェクトの内容が分かるよう、今年度の実施した内容についてPR動画及び活動レポートとしてまとめ、周知を図っていく。
- ・患者会の活動をサポートし、かつ専用ウェブサイトの充実を図るため、来年度以降は賛同団体のイベント等の活動を専用ウェブサイトに掲載する。また、賛同団体のイベント情報は、月1回配信するメールマガジンにも掲載する。
- ・登録メンバーに対し、定期的にメールを配信し、プロジェクトの周知や関心を高める。メールは、月1回のメールマガジン形式とし、イベント開催などのプロジェクト情報のお知らせの他、賛同団体のイベント情報、登録メンバーのコラムなどを掲載する。

## 賛同団体紹介

五十音順

一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク（ホームページ：<https://heartvalvevoice.jp/>）



**Heart Valve Voice**  
一般社団法人弁膜症ネットワーク

～心臓弁膜症をもつ人のいまとこれからの、より良いものにするために～

**心臓弁膜症ネットワークとは** ウェブとリアルの場合を通じて、患者、医療関係者、社会に向けて活動します

ウェブ

- ◆患者交流サイト
- ◆疾患情報
- ◆体験談
- ◆患者実態・ニーズ

ウェブリアル

- ◆患者イベント
- ◆市民・医療者向け講演

リアル

- ◆政策提言

心臓弁膜症を正しく知り、仲間とともに自分らしい人生を。わたしたちの力で、新しい社会を描く。

病気があっても誰もが自己実現できる社会を。弁膜症と上手につきあうためのサポート・治療情報、患者交流のひろばです。治療の主役は自分自身。正しい知識を身に着け、仲間と一緒に弁膜症を取り巻く環境をよりよいものに。

〒157-0062 東京都世田谷区南烏山6-33-1 サンライズプラザ501  
 電話：080-3738-1040 E-mail：info@heartvalvevoice.jp URL：heartvalvevoice.jp

 @HeartValveVoiceJpn  
 @hvv\_jp  
 YouTube

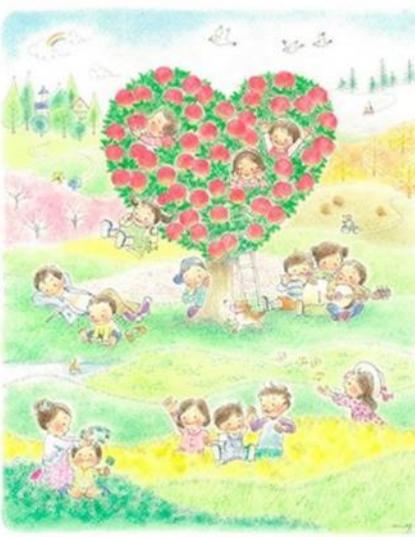
会員登録はこちら（無料）→ 

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会（ホームページ：<https://www.heart-mamoru.jp/>）

## 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

**手をつなぎ、支え合って。**

お子さんやご家族が心臓病とわかってご心配ですね。守る会は1963年に創立され、全国にたくさんの仲間がいます。大丈夫、1人じゃない！一緒に喜んだり、涙したりしてくれる人、同じ思いをした人が、ここにいます。病気とともに生きることは、命の喜び、小さな幸せにつながることで、希望をもって、子育てを一緒に楽しんでいきましょう。



**学ぼう。遊ぼう。ふれあおう。**

専門医による講演会、学習会を開催しています。医師・看護師も参加した療育キャンプ・クリスマス会などの楽しい行事があります。

**心臓病者友の会（心友会）ってどんなところ？**

15歳以上の心臓病者本人であれば、どなたでも参加できます。心身の回りの些細なことから、人生の節目の大きな課題まで、周りの人たちに言えないこと、なかなかわかってもらえないことを共有できる仲間がここにいます。この生きた情報こそ、一人ひとりが質の高い生活に近づき、手がかりになっているのです。

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 TEL:03-5958-8070/EMAIL:mail@heart-mamoru.jp

 携帯サイトはQRコードまたは、<http://www.heart-mamoru.jp/>からアクセスしてください。

特定非営利活動法人日本 ICD の会 (ホームページ: <https://www.japan-icd.org/home/>)



**ICD: 植込型除細動器**

植込み型除細動器 (ICD=Implantable Cardioverter Defibrillator) は突然死をもたらす重症の不整脈を治療するための体内植込型治療装置

**CRTD: 両心室ペーシング機能付植込型除細動器**

両心室ペーシング機能付植込み型除細動器とは、CRTとICDの両方の機能を合わせもつ医療機器で、CRTの機能により心不全を改善しながら、同時にICDの機能によって致死性不整脈による突然死を防ぎます。



**特定非営利活動法人 日本ICDの会**

Specified Nonprofit Corporation Japan ICD Association



私達はICD、CRT-Dの患者様を応援する認定特定非営利活動法人です。

NPO法人「日本ICDの会」は「患者は北海道から沖縄まで」を合言葉に、日本全国の植込み型除細動器患者、ご家族、企業、社会全般をサポートしております。思いの共有、QOLの向上はもちろんのこと団体の自己主張だけでなく、社会的な活動を通じて関連学会、ICDメーカーの協力を得ながら事業活動(講演会、AEDを用いた心肺蘇生実技講習会、患者家族の個々の悩みの相談会)を全国にて展開し、各地の患者が患者力を高めていくために「こころ」を一つにして活動しています。

【NPO法人日本 ICD の会 事務局】 〒466-0059名古屋市長福江2-9-33 名古屋ビジネスインキュバーター白金233  
 TEL:052-602-5180

**入会 受付** 入会のご希望はFAXもしくはEメールにてお願いします。

FAX:052-602-5705 email:village@japan-icd.org 年会費:6000円



特定非営利活動法人日本マルファン協会 (ホームページ: <https://www.marfan.jp/>)



**「情報は命を救う」「情報は生きる支え」**

マルファン症候群は、発症率5,000人に1人といわれる希少疾患です。大動脈解離など心臓血管に重篤な症状が出る場合、適切な治療をしなければ、若くして命を落とすことがあります。私たちはこの2つの理念のもと、患者本人や家族、医療・教育・福祉者など疾患に関わる人たちと社会に対して、マルファン症候群患者の生命危機の低減と、生活環境改善に寄与することを目的として活動しています。



マルファンとはどんな病気?



患者と家族の体験談



ボランティアと寄付



NPO法人 日本マルファン協会事務局 TEL: 050-5532-6503 URL: [www.marfan.jp/](http://www.marfan.jp/)



特定非営利活動法人肺高血圧症研究会（ホームページ：<http://www.aphj.org/>）



Association of study for Pulmonary Hypertension

病とともに生きる ～明るい未来のために～  
 特定非営利活動法人 肺高血圧症研究会

当会は、肺高血圧症患者とその関係者に対し、有益な情報提供や情報交換の機会を提供し、あわせて有効な支援活動を行うとともに、啓蒙活動などを通して広く公益に寄与することを目的として設立されました。

活  
動  
内  
容

患者とその関係者の情報交換会の開催

患者とその関係者の福利厚生への機会の提供

新薬の紹介と保険薬承認の推進活動

肺高血圧症に関する研究会や講演会の開催

マスコミ、行政および一般市民に対する肺高血圧症に関する啓蒙活動



セミナーについて

肺高血圧症研究会 (APH) では、定期的にセミナーを実施しております。講師に大学教授を招いて、肺高血圧症の専門知識から医療者とのコミュニケーションギャップを払拭するためのフリーディスカッションをおこないます。  
 この病気で悩む方、不安をかかえていらっしゃる方、ぜひ一度セミナーにご参加、ただければと思います。ひとりで悩まず、みんなと一しょに考えてみませんか？

特定非営利活動法人 肺高血圧症研究会  
 〒169-0072  
 東京都新宿区大久保2-33-38 #1-B  
 TEL:03-3205-9031 携帯:080-1819-1502  
 E-Mail:[gioiamia7@gmail.com](mailto:gioiamia7@gmail.com)

みんなで作ろう、これからの医療

# with Heart プロジェクト

## ご参加方法

プロジェクトメンバーになるには、以下の3種類方法があります。メンバーになっていただくことで、定期的にプロジェクト情報の受信、非公開のプログラム（ワークショップなど）に参加できる他、アーカイブ動画の閲覧等ができます。

登録メンバー (個人：無料)	メンバーとして登録した方 <b>メンバー区分</b> 心臓病をもつ人（当事者メンバー） 家族、患者会等の支援者（サポートメンバー） その他関心ある方（一般メンバー）	以下のホームページから登録ください <a href="https://ppecc.net/">https://ppecc.net/</a> 
賛同団体 (無料)	心臓病に関する患者会、患者支援団体	申込書等を用意しています。ピーベックまでお問い合わせください。
協賛企業 (協賛金：1口10万円)	協賛金を出資いただいた企業 (AMDDメンバー)	ください。(メール： <a href="mailto:info@ppecc.jp">info@ppecc.jp</a> )

\*セミナーは、メンバー以外も参加できます

みんなで作ろう、これからの医療

## with Heart プロジェクト 2021 報告書

発行日：2022年1月21日

発行者：一般社団法人ピーベック

住所：〒157-0062 東京都世田谷区南烏山 6-33-1 サンライズプラザ 501

電話：03-6279-5669 (受付時間：平日 10時～17時)

メール：[info@ppecc.jp](mailto:info@ppecc.jp)

ホームページ：<https://ppecc.jp/>

with Heart プロジェクトホームページ：<https://ppecc.net/>